Breast Cancer Action

bcaction.de/breast-cancer-action

19. Dezember 1990

(Last Updated On: 3. Mai 2015)
Inhalt [Anzeigen]

- 1 Gründungsgeschichte
- 2 Aus den Anfängen
- 3 Weiterentwicklung zu einer medikalisierungskritischen Positionierung
- 4 Bewusstsein gegen Brustkrebs? Wir sind schon bewusst
- 5 Das Brustkrebs-Puzzle-Projekt
- 6 Ablehnung der Kommerzialisierung von Brustkrebs(-Aktivismus)
- 7 Kooperationen
- 8 Brustkrebs und Umwelt
- 9 Webseiten

Gründungsgeschichte

Breast Cancer Action (San Francisco) wurde 1990 von an Brustkrebs erkrankten Frauen gegründet, um der ungenügenden Informationslage entgegen zu wirken. Es ging vorrangig darum, sich umfassend sachkundig zu machen und dadurch auch andere zu befähigen, für notwendige Änderungen zu sorgen.

Aus den Anfängen

Eleanor Pred, Lehrerin und eine der Gründungsfrauen von Breast Cancer Action, sah die Erfolge der AIDS-Bewegung, die in vielen die nachfolgende „Brustkrebsbewegung“ beeinflusst hat. Pred litt an metastasierendem Brustkrebs und war wütend. Sie kam aus der Bürgerrechtsbewegung und hatte sich als Teil der Frauenbewegung gegen den Vietnamkrieg engagiert. Im Sommer 1990 gründete sie gemeinsam mit elf anderen Frauen mit metastasierendem Brustkrebs in San Francisco Breast Cancer Action (BCA). Sie nutzte ihre politischen Verbindungen, sammelte Spenden und fand weitere Frauen, die die Organisation unterstützten und vertrat den Standpunkt, dass Frauen aufhören mussten, die Krankheit allein als persönliche Tragik einzuordnen. Vielmehr sah sie die politischen Aspekte des persönlichen Schicksal. Das Persönliche ist politisch war bereits ein Slogan der Studentenbewegung in den 1960er und der Frauenbewegung in den 1970er Jahren und es wirkte bei Elenor Pred nach. Sie sorgte für den Wandel von der Selbsthilfegruppe zur politischen Interessenvertretung. Pred stand später auch in der Kritik, da sie dem Modell der AIDS-Bewegung auch dahingehend folgte, unerprobte Medikamente zu fordern, wie es die AIDS-Bewegung mit Act-Up vorgemacht hatte. Sie hielt es für eine erfolgreiche Methode, wenn Politiker den Menschen hinter einer bestimmten Problemlage ins Gesicht schauen mussten und hielt es für den entscheidenden Erfolgsfaktor der AIDS-Bewegung mit Act-Up. Sie nahm Kontakt zum Nationalen Krebsinstitut der USA auf und wandte sich an Regierungsbehörden mit harten Fragen: Warum hat Brustkrebs epidemische Ausmaße erreicht? Warum sterben so viele Frauen an den Folgen von Brustkrebs? Warum hat sich an den Therapien bisher so wenig verändert und Töchter müssen die gleichen harten Therapien ertragen, wie schon ihre Mütter? Auch die Benachteiligung von Brustkrebs als Krankheit von Frauen brachte sie hart auf den Punkt.

> „Wenn wir den Männern in diesem Land erzählen würden, dass einer von neun im Begriff wäre, einen Hoden zu verlieren, würden sie glauben, dass es eine Epidemie ist und etwas dagegen zu tun.“ (*If we told the men in this country that one in nine were going to lose a testicle, they'd think it was an epidemic and do something about it.*)

Eleanor Pred starb im Oktober 1991 an den Folgen von Brustkrebs.

Den Kampf um neue Therapien beschrieb auch Belle Shayer in False Hope im Zusammenhang mit Hochdosistchemotherapie und Stammzelltransplantationen. Es ging insbesondere darum, Krankenkassen zu bewegen, auch für unerprobte Therapien die Kosten zu übernehmen. Auch hier war die AIDS-Bewegung Vorbild und es wurde zunächst als besondere Benachteiligung von Frauen verstanden, dass der Zugang zu unerprobten Therapien nicht einfach geöffnet wurde, s. dazu auch: Dying for Compasion von Nancy Evans und Norma Peterson und Nachruf für Ricki Dienst (1944 – 1995) von Breast Cancer Action. Dienst hatte sich ab Oktober 1991 einer Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation unterzogen. In One Woman's Dying Wish beschreibt sie, wie die Krankheit zurückkehrt und fordert darin, sterbenden Patientinnen aus Mitgefühl (sog. Compasionate Use, bei uns in der Onkologie auch als „individueller Heilungsversuch mit nicht zugelassenen Medikamenten, entsprechende Regelungen sind auch im deutschen Arzneimittelgesetz, dem 14. Änderungsgesetz zum Arzneimittelgesetz (AMG), mit aufgenommen. Durch solche Regelungen zeigt sich nach Richard A. Rettig in False hope der starke Einfluss von Patienten auf die Gesetzgebung, die in diesem Fall Auswirkungen hat, die bis hierher nach Deutschland spürbar sind.

Weiterentwicklung zu einer medikalisierungskritischen Positionierung

Von der Strategie einer medikalisierenden Interessenvertretung verabschiedete sich Breast Cancer Action aber sehr schnell. Sie schaltete Anzeigen in Tageszeitungen, die die Frage aufwarfen, ob die Heilung von Brustkrebs durch ein Medikament überhaupt jemals möglich sein würde: „Will the cure for breast cancer ever come in a pill?“ Die Organisation machte es sich zur Aufgabe, „die Stimme der Betroffenen zu transportieren, um zu notwendigen Änderungen zu inspirieren und sie anzustoßen“. Barbara Brenner als Geschäftsführerin von Breast Cancer Action hielt es für wichtig, auch kritischen Stimmen von Frauen Raum zu geben, die wir in öffentlichen Diskussionen um Heilungserfolge selten finden. Dabei geht es eben auch darum, dass Brustkrebs nicht immer heilbar ist, dass metastasierender Brustkrebs bis heute gar nicht heilbar ist und das für viele behandelten Frauen erhebliche Folgeschäden durch Therapien entstehen bzw. dass Therapien mit extremen Nebenwirkungen behaftet sein können, also jene Problematiken, die in der offiziellen Art und Weise, über Brustkrebs zu sprechen, keinen Platz finden.

Bewusstsein gegen Brustkrebs? Wir sind schon bewusst

Anders als allein die persönliche Fortbildung von erkrankten Frauen zu betreiben, wie sie sich diagnostizieren und behandeln lassen können oder „Bewusstsein für Brustkrebs“ weiter zu befördern, vernetzte sich Breast Cancer Action mit anderen Gruppierungen der Bürgerrechtsbewegung. Die Frage der Vermeidung wird priorisiert. Eine andere Anzeigenkampagne forderte, den „Brustkrebsbewusstsein-Monat“ (Breast Cancer Awareness Month) umzubenennen in „Brustkrebs stoppen, bevor die

Krankheit beginnt-Monat“ (Reclaim October as „Stop cancer where it starts-month“, Ausschnitt aus einer Anzeige in der New York Times, erschienen seit 1999, um die komplette Anzeige aufzurufen, einfach auf das Bild clicken).

Das Brustkrebs-Puzzle-Projekt

Mit einem Puzzle-Projekt forderte Breast Cancer Action 2007, für Brustkrebszentren zu sorgen, die personell adäquat ausgestattet sind mit den qualifiziertesten Wissenschaftler bei guter Bezahlung und Zugang zu den notwendigen Ressourcen, die Heilung und Vermeidung von Brustkrebs möglich machen. Argumentiert wurde nicht nur für ein tieferes Verständnis der Krankheit, sondern auch für Therapien, „die Frauen nicht fast umbringen“ und gleichberechtigten Zugang zu medizinischen Leistungen für alle Frauen.

Breast Cancer Puzzle Project
Fact-Sheet zum Breast Cancer Puzzle Project
The Breast Cancer Puzzle Project: Reclaiming the Research Agenda von Barbara Brenner

Ablehnung der Kommerzialisierung von Brustkrebs(-Aktivismus)

Ein wichtiges Projekt ist „Think before you pink“. Das Projekt wendet sich insbesondere gegen die Ausbeutung von Charity-Aktionen, die die Krankheit Brustkrebs für Eigeninteressen ausbeuten und vorgeblich für Brustkrebs Geld einsammeln, jedoch tatsächlich nur geringfügige Beiträge für die Brustkrebsforschung leisten. Kritisch steht Breast Cancer Action auch den sog. Brustkrebsläufen gegenüber. Barbara Brenner als Geschäftsführerin formulierte: “If we could walk to cure breast cancer, it would be cured” (etwa: Wenn Laufen Brustkrebs heilen könnte, dann wäre die Heilung schon da.)

Kooperationen

Boston Women’s Health Collective
National Women’s Health Network (bes. für das Projektarbeiten wie *Prevention First* oder *Health Care without Harm*)
Bay Area Working Group on Precautionary Principle (archive.org)
Toxic Links Coalition (archive.org)
Center for Environmental Health
Sierra Club (Naturschutzorganisation)
American Cicil Liberty Union, ACLU (bes. im Zusammenhang mit der Klage gegen Genpatente)

Breast Cancer Action betreibt umfassende und gründliche Aufklärung, versucht Fakten und Mythen zu trennen. Forschungsdesign von Studien wird systematisch berücksichtigt. Lebensqualität für die Patientin wird im Zusammenhang mit dem Einsatz pharmakologischer und technischer Mittel hohe Priorität beigemessen. Die Sinnhaftigkeit von großen Benefizveranstaltungen und ihre Wirkung[slosigkeit] für Patientinnen wird hinterfragt. Zentral ist die Frage nach den Entstehungsursachen von Krebs und die Rolle von Umwelteinflüssen. Soziale Belange spielen eine wichtige Rolle (Stichwort einkommensschwache und arme Frauen, Frauen ohne Versicherung).

Brustkrebs und Umwelt

Bereits Belle Shayer, eine der Mitbegründerinnen von Breast Cancer Action und einzige Langzeitüberlebende der Gründungsfrauen, befasste sich mit Umweltbelastungen und der Entstehung von Brustkrebs. Sie beschreibt, dass es nicht möglich war, Unterstützung für die Suche

nach Ursachen von Brustkrebs bzw. Krebs zu erhalten. Weder die amerikanischen Regierungsbehörden, noch Pharmaunternehmen sähen die Möglichkeit der Prävention.

Webseiten

www.bcaction.org
www.facebook.com/BCAction